

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

Relator: Deputado MÁRCIO HONAISSER

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que se crie “cadastro único no País das pessoas com Lúpus”. Foram apensados ao projeto original:

- **PL nº 1.765/2020**, de autoria do Deputado Júlio Delgado, que inclui no rol de doenças graves raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.
- **PL nº 3.798/2020**, de autoria dos Deputados Mara Rocha e outros, que institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências

Foram distribuídos às Comissões de Saúde e Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para análise de mérito, e de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD) - Art. 24, II. Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II, tramita em regime ordinário (Art. 151, III, RICD).



Na Comissão de Saúde, em 3 de maio de 2022, foi apresentado o parecer do Relator, Dep. Chico D'Angelo (PDT-RJ), pela aprovação deste, do PL 1765/2020 e do PL 3798/2020, apensados, com substitutivo e, em 21/06/2022, aprovado o Parecer.

Em 10 de maio deste ano apresentei parecer pela aprovação dos projetos na forma do substitutivo da Comissão de Saúde. Em sequência, recebi várias sugestões para aprimorar meu parecer. Em face disso, apresento novo voto.

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto, nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição sob o ponto de vista da defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

Como descrito no Relatório, apresentei parecer prévio nesta Comissão, em que me manifestei pela aprovação da matéria na forma do substitutivo da Comissão de Saúde. No entanto, em sequência, recebi sugestões para aprimorar meu voto. Opto, portanto, pela apresentação de novo parecer em que acolho algumas das sugestões que me foram encaminhadas.

Inicialmente, cumpre louvar a sensibilidade social dos autores das proposições em tela, bem como do relator que tratou matéria na comissão de mérito que nos antecedeu. De fato, pessoas com os diagnósticos aqui tratados enfrentam situações que podem comprometer sua qualidade de vida.

Os projetos, grosso modo, pretendem:

- classificar lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil e artrite reumatoide crônica como doenças raras;
- classificar todas as doenças raras como deficiência;



- determinar que se crie um cadastro único das pessoas com lúpus;
- instituir política de proteção ao paciente com lúpus, detalhando as ações que serão tomadas;
- determinar que o Estado forneça medicamentos e exames para as pessoas com doenças raras.

Já o substitutivo aprovado na Comissão de Saúde classifica as doenças raras como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento.

Cabe-nos, então, avaliar a conveniência ou não de trazer as medidas descritas para o texto da lei. No que respeita à classificação como doença rara, reiteramos a posição adotada pela Comissão de Saúde, de que se trata de questão técnica e que não deve ser estabelecida em lei. De fato, a classificação segue parâmetro internacional, definido pela Organização Mundial de Saúde, e não caberia o Brasil estabelecer critérios distintos para tanto.

No que tange à classificação automática de doenças raras ou reumatológicas como deficiência, no entanto, temos de discordar da posição adotada pela Comissão anterior. Nós, nesta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD), conhecemos bem a luta que se travou durante anos para a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), e não podemos agora nos posicionar de forma distinta da que foi por ela adotada.

De fato, um dos maiores avanços advindos da aprovação da LBI foi desconectar a caracterização de uma deficiência levando em consideração tão-somente o diagnóstico clínico. A lei agora determina que seja feita análise individualizada de cada caso, para avaliar tanto o comprometimento médico quanto questões de ordem psicossocial. Trata-se de questão basilar das políticas de proteção à pessoa com deficiência, até mesmo para evitar classificações equivocadas, que poderão comprometer as ações afirmativas.

Ressalte-se ser exatamente esse o ponto sobre o qual devemos nos deter nesta comissão de mérito, tendo por objetivo proteger os



direitos da pessoa com deficiência. Com efeito, o desacerto na caracterização de um quadro como deficiência comprometerá a eficácia da política pública.

A lógica adotada em nível mundial, e também pelo Brasil, defende que seja reconhecida como pessoa com deficiência aquele que enfrenta barreiras clínicas e sociais que limitam sua plena participação na sociedade. Assim, a lei deve assegurar à pessoa que vivencia tal realidade direitos específicos que permitam condição de equidade.

Por outro lado, aquele cujo quadro clínico ou social não chega a gerar clara limitação perante situações cotidianas não deverá fazer jus a tratamento legal diferenciado, sob pena de causar prejuízo àqueles com real comprometimento. Com efeito, se o número de pessoas que têm acesso a políticas afirmativas for erroneamente ampliado, o alcance de tais políticas será obviamente prejudicado. Lembramos que tais políticas envolvem medidas como prioridade em situações distintas e também benefícios de ordem econômica e financeira.

Pensemos, por exemplo, na reserva de vagas de emprego para pessoas com deficiência. Se houver um contingente de pessoas com pequeno – ou mesmo nenhum – prejuízo para a execução de tarefas, mas classificados como pessoas com deficiência, é bastante provável que as vagas reservadas a essa categoria sejam ocupadas preferencialmente por eles, enquanto aqueles com maiores dificuldades tenderão a ser preteridos.

O mesmo pode ocorrer com qualquer outra prioridade estabelecida em lei, a exemplo dos assentos reservados no transporte intermunicipal. Se há mais pessoas com acesso a um número específico de assentos, menor será o percentual daquelas que poderão ser efetivamente atendidas em seu direito.

Eis a razão de a LBI – e tantos outros documentos legais que se seguiram à sua publicação – preconizar avaliação individualizada, caso a caso, por equipe multiprofissional. Tal conduta permite avaliar de forma mais fidedigna a real situação de cada indivíduo, diferenciando aqueles que realmente fazem jus a direitos específicos daqueles que, mesmo tendo o



diagnóstico de alguma doença crônica, mantêm condição clínica e social que não recomenda sua classificação como pessoa com deficiência.

Cabe ainda pontuar que o número de pessoas alvo das proposições em análise se mostra bastante relevante. Com efeito, se o lúpus e a artrite reumatoide juvenil apresentam baixa prevalência – sendo classificados como doenças raras –, o mesmo não ocorre com a artrite reumatoide crônica, que afeta percentual relevante da população.

Por outro lado, o grupo de doenças raras é composto por grande quantidade de doenças que, individualmente, apresentam baixa frequência na população, mas que, em conjunto, envolvem milhões de pessoas. Estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros apresentem alguma doença classificada como rara, sendo que boa parte deles mantém seu quadro clínico estável.

Temos, portanto, que as proposições em tela tratam de grande contingente de pessoas com doenças crônicas, muitas delas graves, e que podem, efetivamente, comprometer sua plena participação na sociedade. No entanto, muitas das pessoas afetadas por tais doenças poderão manter boa condição de saúde, sem efetivo prejuízo.

Diante disso, optamos por manter no texto do substitutivo a possibilidade de classificação como deficiência, porém seguindo as prescrições da LBI, quais sejam: haver impedimento de longo prazo para participação plena e efetiva na sociedade e a necessidade de avaliação biopsicossocial por equipe multiprofissional e interdisciplinar. Trata-se de exigências que foram estabelecidas por este mesmo Parlamento, após anos de debates, e que não podem ser ignoradas.

Finalmente, a criação de uma política pública para tratar do tema parece-nos adequada e oportuna. Quanto a isso, acompanhamos o tratamento dado pelo nobre Deputado Chico D'Ângelo, que nos antecedeu na Comissão de Saúde, em seu substitutivo. Mantemos, portanto, a criação de política que trata tanto das doenças raras quanto das reumáticas, porém de forma sintética, mas assegurando todos os direitos efetivamente necessários. Ademais, evita dispositivos que poderiam ser considerados inconstitucionais.



Diante do exposto, o **voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e de seus apensos, os Projetos de Lei nº 1.756 e 3.798, ambos de 2020, na forma do substitutivo anexo**

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado MÁRCIO HONAISSER
Relator

2023-8075



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

Art. 2º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil, desde que atendidas as disposições previstas no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que “Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)”.

Art. 3º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusive os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

Art. 4º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado MÁRCIO HONAISSER
Relator

2023-8075

